

SVĚTOVÝ DEN ATOPICKÉHO EKZÉMU (WAED) 14. 9. 2022

Josef Pohůnek

Z podkladů, které nám zaslala naše partnerská organizace *International Alliance of Dermatology Patient Organizations* (<https://globalskin.org/>) z Kanady, zpracoval Josef Pohůnek, prezident SPAE.

Atopický ekzém je jedním z nejrozšířenějších kožních onemocnění na světě a zároveň jedním z nejhůře rozpoznaných. Atopický ekzém je často odmítán jako „pouhé onemocnění kůže“ a potřeby pacientů nejsou řešeny podpůrným a včasným způsobem. Komunita atopického ekzému se 14. září sejde, aby zvýšila povědomí o tomto onemocnění, aby promluvila o zátěži, kterou představuje pro pacienty a pečovatele, a aby uznala potřebu péče a léčby, která by odrážela mnohostrannou povahu tohoto onemocnění.

U příležitosti Světového dne atopického ekzému 2022 se podíváme do nitra atopického ekzému a prozkou-

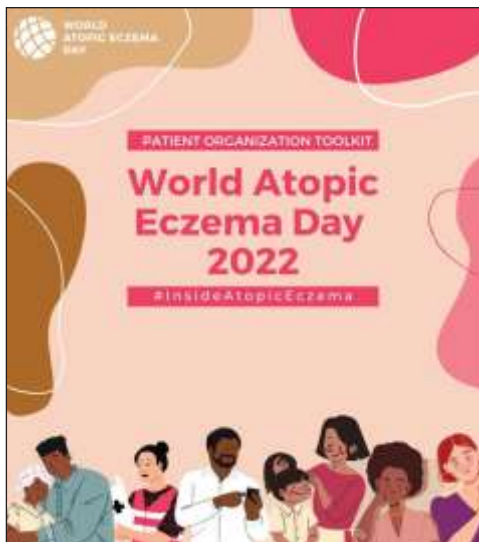
máme pět hlavních zátěží spojených s tímto onemocněním: zátěž způsobenou extrémní fyzickou bolestí a svěděním, zátěž pro rodiny a pečovatele, zátěž pro finance, zátěž pro duševní zdraví a zátěž spojenou s každodenní péčí.

Vyzýváme zdravotnické pracovníky, osoby s rozhodovací pravomocí v oblasti zdravotní politiky a všechny zúčastněné strany, aby nám pomohli zvýšit povědomí o zátěži, kterou atopický ekzém představuje.

Obecné povědomí

Atopický ekzém je víc než jen svědivá kůže, je to systémové, mnohorozměrné onemocnění, které ovlivňuje mysl a tělo lidí na celém světě.

Atopický ekzém je komplexní onemocnění. Zvyšujeme povědomí o obrovské zátěži, kterou představuje pro pacienty a pečovatele, a o potřebě péče a léčby, která by odrážela mnohostrannou povahu tohoto onemocnění.





Zatížení extrémním svěděním a fyzickou bolestí

Svědění je nepochopenou a podceňovanou zátěží atopického ekzému. Mnoho pacientů popisuje svědění jako všepohlcující a horší než bolest. Toto svědění je často doprovázeno bolestí způsobenou strupy a otevřenými ranami z nekontrolovatelného škrábání.



Zátěž pro rodinu a pečovatele

Rodiče pacientů s atopickým ekzémem musí každý den trávit hodiny péčí o pokožku svého dítěte, což odvádí pozornost od ostatních dětí. Čas se ztrácí opakovanými návštěvami lékaře a manželé pacientů musí poskytovat neustálou podporu.



Zatížení financí

Pacienti s atopickým ekzémem a jejich pečovatelé vidí, jak se úspory jejich rodiny snižují, aby pokryly náklady na lékaře, specialisty, drahé předepsané nebo volně prodejné léky a lokální léčbu. Pacienti mohou také pociťovat ztrátu výdělku kvůli neschopnosti pracovat v důsledku svého onemocnění.



Zátěž na duševní zdraví

U pacientů s atopickým ekzémem je ve srovnání s jinými kožními onemocněními vysoká míra deprese a frustrace. Od pacientů se očekává, že budou podávat běžný výkon (v práci, ve škole a v životě), protože se u nich vyskytuje „pouze ekzém“.



Zátěž každodenního řízení

Lokální léčba atopického ekzému je náročná a nepořádná, protože se musí aplikovat každý den, což zabere spoustu času. Pacienti si dávají pozor na výběr potravin, aby se vyhnuli vzplanutí, a hodně zvažují mýdla, tkaniny, dezinfekční prostředky a vystavování se slunci.



Poznámka: Světový den atopického ekzému (WAED) není v ČR nijak extra známý (zatím se ho tady „nechytla“ žádná farmaceutická společnost), proto se snažíme, aby vyšel ve známost stejně, jako je tomu u Světového dne psoriázy (WPD).

Jak je popsáno výše, postižení lidé často trpí osamělostí, a proto je tu s Vámi naše organizace, náš i Váš Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků – SPAE.